013-015 10/7/04 16:25 Página 13

dossier

SUMARIO

APROXIMACIÓN SOCIOLÓGICA A LAS PERSONAS CON DINAI
MERCÈ COLLET, JORDI PASCUAL, ELENA ROVIRA Y ENRIQUE VIDAURRÁZAGA
Págs. 13-15

LA ATENCIÓN TEMPRANA EN NAVARRA
Mª JESÚS ÁLVAREZ URRICELQUI
Pág. 16-17

RETOS EDUCATIVOS Y LABORALES
FRANCISCO JAVIER MOLINA, ÁNGEL MIGUEL FERNÁNDEZ
Pág. 18-19

PROYECTO NABIU
JOAN GONZÁLEZ
Pág. 20-21

UNO MÁS EN EL BARRIO
FUNDACIÓN PICARRAL
Pág. 22-23

TIEMPO LIBRE PROTEGIDO Y NORMALIZADO
MARCEL MUNNÉ
Pág. 24-25

PERSONAS CON INTELIGENCIA LÍMITE Y PARTICIPACIÓN CIUDADANA
JOAN BAGUÉ I PIETX
Pág. 26-27

PRODUCTORES Y PROTAGONISTAS DE LA RADIO
LAURO LASO FERNÁNDEZ
Pág. 27-28

GRUPOS DE AUTOGOBIERNO Y PARTICIPACIÓN EN LA GESTIÓN DE LA PROPIA VIDA
SONIA GANUZA BIURRUN
Pág. 29

ASOCIACIÓN ORTZADAR
ROSA RUBIO GARZÓN
Pág. 30-31

CÓDIGO ÉTICO FEAPS
IGNACIO LOZA AGUIRRE
Pág. 32-34

APROXIMACIÓN SOCIOLÓGICA A LAS PERSONAS CON DINAI

En las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyo intermitente, el paso de la edad adolescente a la adulta se alarga más de lo común y es en aquéllas que siguen un itinerario ordinario donde el sentimiento de vulnerabilidad es mayor

MERCÈ COLLET, JORDI PASCUAL, ELENA ROVIRA Y ENRIQUE VIDAURRÁZAGA

Desenvolupament Comunitari

El presente artículo resume algunos de los principales resultados del estudio Personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes: situación, necesidades y demandas, realizado por Desenvolupament Comunitari, con el apoyo del IMSERSO, en el 2002. El objetivo de dicho estudio era conocer, a grandes rasgos, la situación de las personas con este tipo de discapacidad en España, sus necesidades y sus demandas.

El estudio combinó las metodologías cuantitativa y cualitativa. La explotación estadística se basó en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (INE-ONCE-IMSERSO, 1999). El trabajo de campo se efectuó en cuatro ciudades o provincias, características de los tipos de entorno macrourbano, urbano y rural. Mediante entrevistas y grupos de discusión, participaron en el estudio 88 personas, incluidos profesionales de distintos ámbitos, familiares, representantes de asociaciones del sector y personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes (de ahora en adelante, personas con DINAI).

013-015 10/7/04 16:14 Página 14

HACIA UNA REFORMULACIÓN CONCEPTUAL

Partimos de una concepción dinámica y relativa de la discapacidad intelectual. Dinámica por cuanto se trata de una condición sujeta a cambios, lo cual conlleva que, con los medios convenientes, la persona puede acceder a los recursos del entorno en igualdad de condiciones y participar de la vida comunitaria de forma normalizada. Relativa en el sentido de que dicha discapacidad es el resultado de la interacción de la persona con su ambiente en diferentes esferas vitales (familia, educación, trabajo, etc.), interacción en la que los apoyos actúan como mediadores de manera que una discapacidad se puede manifestar en un ámbito, pero no en otro.

Dicha concepción nos lleva a proponer un nuevo término para designar la problemática de estas personas, acorde con la concepción dinámica y relativa expuesta. Así, en vez de la categoría personas con inteligencia límite, sugerimos la designación personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes (DINAI), precisamente por corresponderse con una perspectiva orientada hacia la normalización. Es decir, se trata de personas que, con un grado leve de discapacidad intelectual, pueden alcanzar una calidad de vida y un nivel de autonomía y autogobierno estándares, mediante apoyos puntuales y respecto a algunas esferas vitales.

ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Antes de presentar algunos de los datos estadísticos más significativos en relación a la temática que nos ocupa, es necesario prevenir sobre los límites de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES), por lo que a población con DINAI se refiere. De hecho, no es posible obtener información desagregada para este colectivo procedente de esta fuente, puesto que aparece englobada en la categoría población con retraso mental ligero-límite.

Hecha esta aclaración, pasamos a ofrecer algunos datos que arroja dicha encuesta y que, a falta de una fuente mejor, pueden ayudar a dar una idea aproximada –al alza– de la población que nos ocupa.

La EDDES estima la población con Retraso Ligero-Límite (RLL) en más de 41.000 personas entre 6 y 64 años en el territorio del Estado español.

Del estudio estadístico destaca que hay más hombres que mujeres con RLL, especialmente para las edades jóvenes (17-29) y adultas (30-45), donde el porcentaje de la población masculina es claramente superior a la femenina, a causa de la mayor visibilidad de la población adulta masculina respecto a las mujeres en general.

En relación a la formación se aprecia que su etapa educativa queda prácticamente restringida a las etapas obligatorias de escolaridad. En este sentido, en 1999 sólo el 50 % había alcanzado, como mínimo, el nivel de estudios primarios y únicamente el 3 % obtuvo titulaciones medias.

Además, se aprecian dificultades para integrarse a nivel sociolaboral, con tasas altas de inactividad (sólo el 21% de las personas con retraso mental ligero-límite trabajó, en relación al 59% de la población general) y paro (17% para este colectivo, en comparación con el 10% de tasa de paro general, en 1999). Por otra parte, la mayoría vive con sus padres y no llega a formar un hogar propio; exactamente, nueve de cada diez menores de 30 años y casi 8 de cada diez de treinta o más.

NECESIDADES SEGÚN ESFERAS VITALES

En primer lugar, el estudio pone de manifiesto la dificultad para realizar un diagnóstico precoz de la discapacidad intelectual con necesidad de apoyos intermitentes. Por un lado, no hay una regulación unitaria en España sobre atención temprana y, en general, no existe un criterio claro sobre qué área –sanitaria, educativa o social– debe liderar esa atención.

La publicación del Libro Blanco de la Atención Temprana puede ayudar a paliar la dispersión entre servicios. Se trataría de avanzar en la definición de unos perfiles e indicadores precoces de la DINAI, que permitiesen diagnosticar a tiempo esta discapacidad a fin de planificar su tratamiento a partir del primero, segundo o tercer año.

En segundo lugar, el estudio detectó cinco momentos de mayor riesgo de crisis en la vida de estas personas:

PERSONAS CON DINAI

Se podría apuntar la siguiente definición de persona con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes:
Persona que a través de herramientas idóneas de medida del coeficiente intelectual (CI) presenta entre un 70 y 85 de puntuación y que además presenta dificultades en la conducta adaptativa, ya sea cognitiva, social o práctica, que no impiden un buen grado de autonomía en las actividades de la vida diaria, y que conviven con una buena capacidad (desarrollada o no) de autogobierno, siempre y cuando estas dificultades se manifiesten antes de los 18 años.
Además, de la presente investigación se pueden extraer una serie de rasgos que caracterizan a estas personas como:

- habitualmente tienen una apariencia de normalidad que no evidencia su discapacidad. Este hecho, que para unos sería una ventaja, poder disimular la discapacidad, en realidad se convierte en un obstáculo debido a que han de competir con las personas sin discapacidad, sin contar con los apoyos adecuados a una persona con discapacidad, aunque de carácter leve;
- a menudo aparece un desfase entre su edad cronológica y su edad mental.
- presentan dificultades para tomar iniciativas y generar mecanismos racionales que les permitan la resolución de situaciones cotidianas; y
- presentan un proceso de aprendizaje lento, que necesita más apoyo y más tiempo para alcanzar el nivel requerido.

- En la etapa escolar,
- Cuando toman conciencia de la propia discapacidad,
- En el tránsito de la adolescencia a la edad adulta,
- En la búsqueda de trabajo y en la búsqueda de relaciones de pareja y, en general, de relaciones sociales.

Aunque a menudo se asocia la escolarización de niños y niñas con DINAI a bajo rendimiento escolar, el período de transición de la escuela al instituto aparece como el momento en que estas personas y su entorno inmediato empiezan a adquirir conciencia de la discapacidad. Dado que en el nivel de estudios secundarios, los sistemas de apoyo son insuficientes, muchas familias optan por incorporar a sus hijos o hijas en centros de educación especial. A menudo, esta experiencia es vivida de forma paradójica: si, en un principio, se siente como una degradación, a larga se experimenta como un entorno más adaptado, en que el éxito académico y social está más al alcance.

El tránsito de la edad adolescente a la adulta incluye como paso decisivo el acceso al mundo laboral. En las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyo intermitente este tránsito se alarga más de lo común y es en aquellas que siguen un itinerario ordinario donde el sentimiento de vulnerabilidad es mayor.

Una vez en el ámbito laboral ordinario, hay que destacar el nivel de exigencia

Las personas con un grado leve de discapacidad intelectual, pueden alcanzar una calidad de vida y un nivel de autonomía y autogobierno estándares, mediante apoyos puntuales y respecto a algunas esferas vitales

sobre las personas con DINAI, que compiten con personas de baja cualificación profesional, pero sin discapacidad. En cualquier caso, la presión que soportan es mayor que la ejercida sobre personas con otras discapacidades más visibles en el mismo medio. Por el contrario, a igual rendimiento, su sueldo suele estar por debajo del salario mínimo interprofesional.

Sorprende, además, encontrar personas de este colectivo en centros ocupacionales, desarrollando tareas muy por debajo de sus capacidades. Sólo podemos explicar esta situación degradante por la falta de puestos de trabajo en empresas ordinarias abiertas y en centros especiales de trabajo.

El quinto momento crítico mencionado tiene que ver con el ámbito vital del ocio y el tiempo libre, del cual buena parte de estas personas con DINAI se sienten excluidas. Se trata de personas que, por una parte, acusan un cierto rechazo del entorno –sobre todo el que se mueve por criterios de competitividad social–, ligado, como veremos a la forma como son etiquetados; y, por otra, no han desarrollado las habilidades adaptativas en el área social y relacional. A ellos hay que sumar también la escasez de recursos de ocio abierto y accesible para la ciudadanía en general. La formación de grupos de personas con DINAI, llamados de autogestión, así como las asociaciones de apoyo pueden jugar un papel importante, en este sentido.

Por último, el estudio permite mostrar las necesidades de las familias de personas con DINAI, a partir del momento en que se detecta la discapacidad y que obliga a una resituación. Estas necesidades pueden resumirse en: asistencia psicológica inicial para facilitar la asunción de la discapacidad del hijo/a; orientación para iniciar la atención temprana con la familia como uno de los agentes del proceso; información sobre el perfil de estas personas y las diversas opciones para su educación y su inserción laboral futura.

ASPECTOS TRANSVERSALES

Además de las necesidades por ámbitos vitales, el estudio destacó tres cuestiones que afectan de un modo global a la vida de las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes (DINAI). Se trata del etiquetaje o modo cómo estas personas son vistas por las personas que interactúan con ellas y por ellas mismas (autoimagen); la autonomía y el autogobierno como objetivos principales, según la perspectiva dominante sobre la discapacidad en nuestro país y que tiene en los grupos de autogobierno una de sus máximos exponentes; y la necesidad de coordinación entre profesionales de los servicios, a fin de optimizar los recursos destinados a una mejora de la calidad de vida de esas personas.

En relación a este último punto, se trataría de favorecer la coordinación entre profesionales de distintas disciplinas y que, a menudo, pertenecen a diferentes departamentos y/o administraciones. La disparidad de criterios en el momento de la detección o en la provisión de los apoyos tiene su efecto negativo tanto en la propia persona como en su familia. Debido a ello se recomienda utilizar algún modelo de coordinación entre profesionales y administraciones con criterios unificados y protocolos de seguimiento.

016-017 10/7/04 07:36 Página 16

ATENCIÓN TEMPRANA EN NAVARRA

M.ª JESÚS ÁLVAREZ URRICELQUI

Directora de ANFAS

La atención temprana es un programa básico, un derecho para los niños que tienen discapacidad o riesgo de padecerla. Debe ser, por lo tanto, un recurso universal, accesible y gratuito para todas las familias que tengan un niño con algún síntoma de retraso en el desarrollo. Y este derecho no puede estar supeditado al nivel social, cultural o económico de la familia, a su lugar de residencia o a su disponibilidad de medios para conseguir lo que su hijo necesita.

Todas las actuaciones que se lleven a cabo en estos primeros momentos de la evolución del niño nos abren puertas, posibilidades, para su desarrollo posterior. Pero, además, la atención temprana ha de ser el inicio del trabajo con la familia, con el primer entorno natural del niño.

Cuando unos padres van teniendo conciencia de que su hijo no está bien, que algo pasa, que es necesario intervenir, apoyar con diferentes técnicas a su hijo, es un momento importante para que ellos también reciban apoyo. Es un momento duro para la familia y contar con la seguridad, la referencia, el estímulo, tanto de los profesionales como de otros padres, es muy importante.

En ANFAS, una Asociación que lleva 43 años trabajando para las personas con discapacidad intelectual y para sus familias, en toda Navarra, siempre se ha tenido clara la importancia de este primer momento. La importancia de que todos los recursos disponibles en la sociedad se coordinen para prestar apoyo al niño y a su entorno, lo antes posible.

Por ello, a lo largo de la historia, se gestionaron servicios de estimulación precoz, se desarrollaron programas de apoyo a las escuelas infantiles y se pusieron en marcha programas de apoyo a los padres nuevos.

PROGRAMA DE ATENCIÓN

En la década de los noventa, en la Asociación se fue detectando el problema que surgía cuando un niño vivía en zonas alejadas de Pamplona y necesitaba este recurso de la atención temprana. El servicio público se ofrecía sólo en Pamplona y los padres tenían que desplazarse en algunos casos durante dos horas, para que su hijo recibiera el tratamiento. Por ello se comenzó a ofrecer, con los recursos de la Asociación, el programa de atención temprana en Tudela y en Estella en el año 1997.

Tras varios años de trabajo se atiende en este momento a 66 niños y sus familias. Mediante acuerdos de colaboración con el Instituto Navarro de Bienestar Social se ha ido extendiendo el servicio a otras zonas de Navarra. Desde septiembre de 2003 se atiende a los niños de las zonas de la Barranca, zona Norte de Navarra, Tafalla y Sangüesa.

De esta forma, se ha ido aumentando la cobertura para acercar el programa al entorno natural de las familias y de los niños. A partir de este primer contacto, los propios padres, los profesionales que atienden a los niños, van a poder tomar más conciencia de las necesidades actuales y futuras de esta población y de los programas o recursos que como sociedad se pueden movilizar para facilitar el máximo desarrollo personal y social de cada niño.

PAUTAS DE TRABAJO

En estos momentos se ofrece el programa de atención temprana bajo la responsabilidad del Instituto Navarro de Bienestar Social, o directamente desde el centro público situado en Pamplona, o mediante el acuerdo con ANFAS en las zonas alejadas de Pamplona.

Esto ha llevado a la necesidad de especificar protocolos de coordinación, pautas de trabajo en común, revisión de los sistemas empleados por cada equipo.

Los niños que necesitan tratamiento pasan siempre por la valoración de un único equipo, que luego les deriva al equipo de atención más cercano a su domicilio. Este equipo

016-017 10/7/04 07:36 Página 17

En ANFAS, una asociación que lleva 43 años trabajando para las personas con discapacidad intelectual y para sus familias en toda Navarra, siempre se ha tenido clara la importancia de coordinar todos los recursos disponibles en la sociedad para prestar apoyo al niño y a su entorno, lo antes posible

de valoración hace un seguimiento del trabajo y es el responsable de decidir el alta del niño en el tratamiento.

Durante el final del año pasado y el primer semestre de 2004 se ha estado elaborando un documento marco sobre la Atención Temprana, que servirá como pauta de trabajo para esta coordinación a la que antes hacíamos referencia. Es un documento sobre el que seguro seguiremos trabajando en el futuro, para mejorar de forma continua el servicio que se ofrece.

LA ATENCIÓN TEMPRANA

Al contrario de otras discapacidades, la discapacidad que afecta a las personas con DINAI no se detecta en el momento del nacimiento, sino ya en la edad escolar. Cuando entran en relación con su entorno social fuera de la familia, se empieza a detectar los desajustes entre la edad cronológica y la edad mental. Por otra parte, al ser una discapacidad que no depende únicamente del coeficiente de inteligencia (CI), sino que también factores sociales, se hace difícil evaluarla.
Por otro lado, los recursos que puede ofrecer una ciudad no son los mismos que se encuentran en zonas rurales de nuestro país. Coordinación entre las áreas de salud, servicios sociales y educación, y formación para los profesionales, por otra, son las dos demandas destacadas en este ámbito.
En este bloque se presenta el modelo de atención temprana de Navarra.

COORDINACIÓN

La gran asignatura pendiente que tiene el programa de Atención Temprana es la coordinación, imprescindible entre los tres departamentos del Gobierno de Navarra que tienen competencias y responsabilidades en este tipo de intervención: Salud, Educación y Bienestar Social.

Desde la Asociación consideramos que sería fundamental la existencia de un único organismo coordinador de todos los apoyos que un niño y su familia necesiten, a lo largo de su desarrollo, sin que cada cliente tenga que estar pendiente de si el apoyo que va a recibir ha de llegar de Salud, de Educación o de Bienestar Social.

Los niños necesitan apoyo, las familias también, y los profesionales y las instituciones, debemos estar ahí para facilitar las cosas, no para que la atención adecuada del niño conlleve un largo camino entre diferentes instituciones.

018-019 10/7/04 05:42 Página 18

FRANCISCO JAVIER MOLINA CLEMENTE*
ÁNGEL MIGUEL FERNÁNDEZ REGAÑA**

**Psicólogo y **Maestro de Educación Especial de AEXPAINBA*

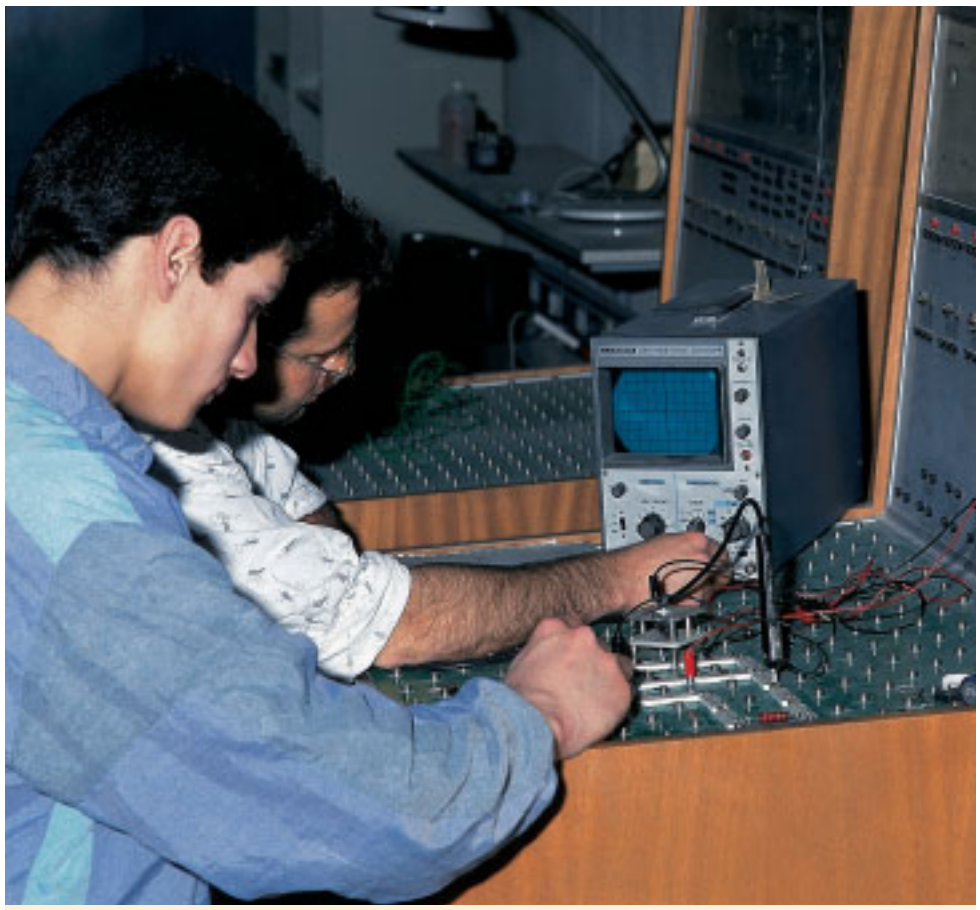
Dicha intervención, debería tener su origen en la infancia y una continuación a lo largo de las diferentes etapas psicoevolutivas, ajustando los objetivos, métodos y actuaciones a las necesidades del momento; en definitiva, individualizando y adaptándonos a la persona y olvidándonos de la etiqueta diagnóstica puesto que detrás de la misma siempre hay una persona y sus circunstancias.

Fue Eric Erikson quien nos habló de las diferentes tareas de desarrollo que las personas debemos cumplir en cada una de las etapas de nuestra vida y las alternativas de éxito o fracaso a los que nos enfrentamos. Es en estas etapas donde vamos construyendo nuestra identidad, identidad que constituye la respuesta que cada uno de nosotros da a la pregunta ¿quién soy yo?

Sin entrar en detalles, la trayectoria de las personas con DINAI no es muy alentadora, sobre todo por la continuada historia de fracasos y malestares que han experimentado. Y es partir de la adolescencia cuando son más conscientes del desfase curricular que presentan con respecto a los demás compañeros.

Esto les crea, a la gran mayoría, una sensación de frustración. La compasión ante estos alumnos es una actitud rechazable pero cotidiana. Por ello aprender a tener una actitud de "aceptación" en general, y más en concreto con las personas DINAI se hace imprescindible. Pero aceptación, no entendida como compasión, estaríamos hablando de respeto, que incluiría un "estar con y para el otro" empleando nuestro tiempo, nuestras habilidades y recursos suficientes.

Desde un punto de vista educativo, la realidad de las personas con DINAI es bastante compleja.



Mediante el aprendizaje de hábitos sociales y habilidades laborales como la capacidad de trabajo en equipo, la puntualidad, la adaptación a los cambios y la tolerancia a la frustración es posible incorporar a las personas con DINAI al mundo laboral

RETOS EDUCATIVOS Y LABORALES

Por todos es sabido que una intervención continuada en el espacio y en el tiempo, es de suma importancia para optimizar resultados. Esta importancia se vuelve necesidad (y casi obligación), cuando hablamos del colectivo con Discapacidad Intelectual y Necesidades de Apoyo Intermitente (DINAI) si queremos reducir (en la medida de lo posible) los déficit que estas personas van a presentar cuando lleguen a la edad adulta.

NECESIDADES EDUCATIVAS

Si bien los últimos estudios nos dicen que la situación ha mejorado desde la nueva terminología de alumnos con necesidades educativas especiales (ACNEE), la publicación de la LISMI y la implantación de la LOGSE, no deja de ser menos cierto, que su diagnóstico no se realiza hasta la etapa de Primaria, no

018-019 10/7/04 05:43 Página 19

“Cuando más comprendido y aceptado se siente una persona, más fácil le resulta abandonar los mecanismos de defensa con que ha encarado la vida hasta ese momento y comenzar a avanzar hacia su propia maduración (C. Rogers)”

pudiendo beneficiarse de la necesaria Atención Temprana.

Por otra parte y a medida que vamos avanzando por las diferentes etapas escolares, las personas con DINAI se van encontrando con más dificultades, no solo desde un punto de vista académico, en el que el fracaso escolar viene siendo la tónica habitual, si no también en el plano social, en el que un mayor desfase sucesivo, entre la edad cronológica y la mental, va provocando un mayor aislamiento, miedos, perdida del autoestima, inseguridades,…

De esta forma, viene siendo habitual encontrar a menudo en los centros, una serie de alumnos con necesidades educativas que muchas veces, bien por falta de los recursos necesarios (materiales, espaciales y /o humanos) o bien por falta de información, no tienen la atención individualizada lo suficientemente adaptada a sus características como para afrontar con garantía de éxito el proceso de enseñanza aprendizaje.

Esta falta de atención es más significativa en las áreas instrumentales (lectoescritura y cálculo) dando como resultados jóvenes y adultos sin herramientas esenciales para hacer frente a las exigencias del mundo actual.

ASPECTOS FUNDAMENTALES

De tal manera, que nos encontramos, que desde la etapa de la adolescencia existen una serie de aspectos fundamentales a tratar:

- Aprendizaje de habilidades para la vida diaria.
- Educación Permanente.
- Educación afectivo-sexual: vida en pareja: La convivencia con otra persona; las muestras afectivas a desconocidos y a conocidos; los cambios corporales en la pubertad; las conductas de riesgo; las normas sociales de la conducta social,…
- Facilitar la incorporación al mundo laboral: mediante el aprendizaje de los hábitos sociales (grado de autonomía, presentación personal, socialización, disciplina, relación con sus responsables, con personas de otro sexo, con sus compañeros), de las habilidades laborales (capacidad de trabajo en equipo, autonomía en la tarea, interés e iniciativa laboral, constancia en la tarea, aseo y orden en lugar de trabajo, puntualidad, asistencia, adaptación a los cambios, tolerancia a la frustración, etc.), …

CONFIANZA EN SÍ MISMOS

Para hacer frente al entorno en el que se desenvuelve y en el que se van a desenvolver las personas con DINAI, es vital trabajar la confianza en sí mismo, que se conozca y se acepte tal y como es, que conozca sus capacidades y sus potencialidades sacando el máximo rendimiento de ellas, establecer estrategias que mejoren las relaciones con sus iguales: capacidad para regular la emoción de los demás y regular la propia emoción a través de las acciones de las demás personas, aumentar su autoestima, desarrollar la constancia, mayor autonomía o independencia personal y social posible, unos objetivos reales y útiles en su día a día.

En definitiva, ofrecerles ese hombro en el que apoyarse para demostrar que ellos también son capaces de hacer muchas cosas, darles la oportunidad de que puedan expresar lo mucho que tienen que decir, en definitiva, que se sientan parte de este mundo, del que ya son participes.

RETOS Y CONTROVERSIAS EN LAS ETAPAS EDUCATIVA Y LABORAL

El paso de la adolescencia a la edad adulta es un momento crucial para las personas con DINAI, ya que es donde se manifiestan algunas encrucijadas ligadas a su situación que se debate entre la "normalidad" y la "especialidad": ha percibido su discapacidad, ha sufrido situaciones de desventaja intelectual respecto a sus compañeros de clase, le cuesta hacer amigos y tiene dificultades de insertarse en el mundo laboral ordinario. A pesar de su juventud, llevan ya consigo una historia de angustia y sufrimiento. Un momento en que los progenitores se cuestionan si seguir en un circuito ordinario o pasar a uno protegido. Es por ello que se dedica un bloque especial para exponer los principales retos y contemplar qué apoyos se necesitan para paliar la situación de este colectivo en un entorno normalizado.

020-021MINUSVAL 10/7/04 04:06 Página 20

INSERCIÓN LABORAL DE PERSONAS CON CAPACIDAD INTELECTUAL LÍMITE EN LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

PROYECTO "NABIU"

JOAN GONZÁLEZ

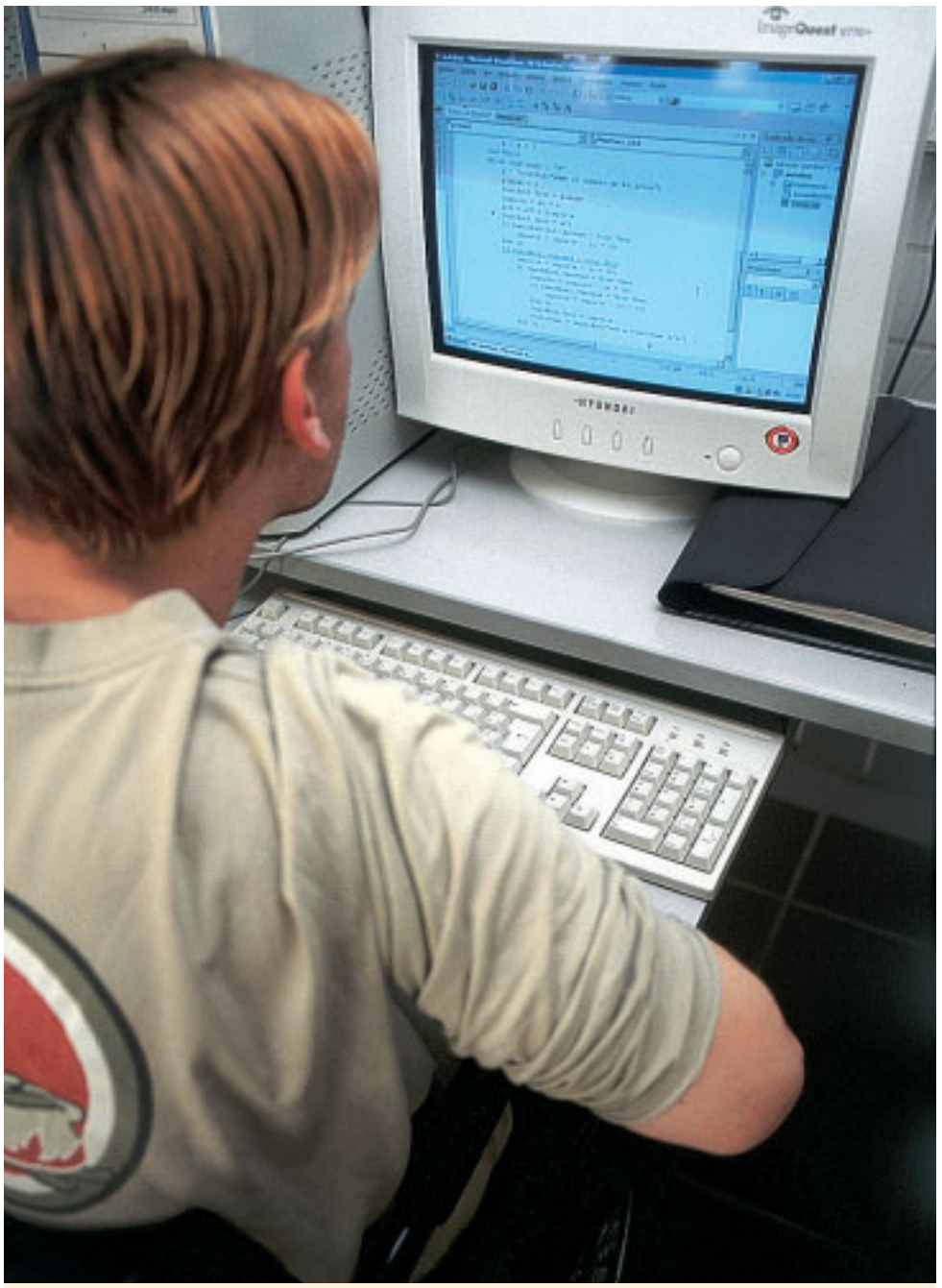
Presidente de la Asociación Catalana Nabiu

La Asociación Catalana Nabiu para la inserción de personas con capacidad intelectual límite en las administraciones públicas (ACNabiu) se pone en marcha como tal el 12 de julio de 1995. Está constituida por socios que no siendo padres afectados, sí son empleados públicos de la administración autonómica catalana sensibilizados con la problemática de las personas con capacidad intelectual límite.

El beneficiario de la Asociación Catalana Nabiu es cualquier persona con capacidad intelectual límite. La asociación reivindica la figura del "borderline" como un activo más de la sociedad civil y su normalización plena a través de la inserción laboral en las administraciones públicas. Además, como mecanismo que arropa y mejora ese objetivo final, produce un importante trabajo multidisciplinar de investigación alrededor de esta figura.

Fruto del esfuerzo y permanencia de la ACNabiu, se han conseguido hasta el momento alrededor de 350 contrataciones en Cataluña, 115 personas contratadas dentro siempre del sector público.

Otro de los logros conseguidos gracias a la negociación promovida por la asociación, ha sido la modificación legal del Convenio colectivo que rige las relaciones contractuales del personal laboral de la administración de la Generalitat de Catalunya, y así se ha logrado incluir en el IV y V Convenio colectivo único del personal laboral de la Generalitat de Catalunya, la manifestación de la promo-



La Asociación Catalana "Nabiu" reivindica la figura del "borderline" como un activo más de la sociedad civil y su normalización plena a través de la inserción laboral en las administraciones públicas

ción de contratación de personas "borderline" en el seno del sector público de la Comunidad Autónoma (art 23).

Todo ello para alcanzar, finalmente, un objetivo como el actual: la consecución de una convocatoria específica de acceso restringido para proveer 14 plazas en régimen de personal laboral fijo de la Generalitat de Catalunya, dirigido exclusivamente a personas con dificultades de integración laboral debido a su capacidad intelectual (Resolución GAP/1257/2004, 21 de abril).

TRABAJO CON AYUDA

Los logros obtenidos hasta el momento son considerables. Y todas y cada una de las inserciones conseguidas un paso adelante en el camino de la plena normalización del colectivo. El objetivo de ACNabiu sin embargo, no es tan sólo conseguir puestos de trabajo (aunque sea importantísimo) y por ello las inserciones se han planteado de una manera global.

Se ha optado por la metodología del trabajo con ayuda, y se han reforzado sus pautas clásicas a través de la formación específica impartida en la Escuela de Administración Pública de Catalunya (EAPC).

La colaboración entre la Generalitat de Catalunya, la EAPC y ACNabiu está siendo muy positiva, y está generando un conocimiento más profundo de la problemática de las personas con capacidad intelectual límite.

Tampoco podemos olvidar que gracias a esta colaboración se materializan acciones concretas de gran importancia para el mejor conocimiento del colectivo.

El proyecto de formación (tanto previo como continuada) en la EAPC, se ha planteado tanto para el nuevo trabajador como para las personas que conforman su entorno laboral (los tutores naturales). Esto se ha logrado con profesores y técnicos en inserción laboral coordinados y contratados por la ACNabiu .

Del mismo modo, ha elaborado un Manual de Buenas Prácticas dirigido a los empleados y empleadas de la Administración Pública con funciones de atención directa a personas con capacidad intelectual límite (de consulta en la web: www. gencat.epc) y ha propiciado la elaboración de un Manual de Acogida a la administración catalana, dirigidos a fomentar una mayor profesionalización de todo el proceso.

ACNabiu también está trabajando con su equipo investigador en la elaboración de una Guía para la Inserción Laboral de personas con capacidad intelectual límite en las Administraciones Públicas, dirigida a los responsables de recursos humanos de las organizaciones y a los directivos públicos con responsabilidades en esta materia. La intención es externalizar los resultados de esta investigación a otros colectivos.

En su determinación por concretar el diagnóstico y el perfil o perfiles "borderline", la ACNabiu promueve una ingente labor investigadora: estudios realizados por la Universidad de Girona (área pedagógica), la Universidad Complutense de Madrid (derecho civil), el Consorcio Sanitario Parc Taulí de Sabadell (área de pediatría), investigaciones antropológicas realizadas por profesores de la Universidad de Barcelona, o incluso investigaciones realizadas por profesionales especialistas en inserción de la misma asociación.

Todo ello hace de ACNabiu un referente de innovación y calidad en el proceso de inserción laboral de personas con especiales dificultades para acceder al mercado laboral.

PROYECTO NABIU, INSERCIÓN LABORAL

ACNabiu es la promotora de un ambicioso y pionero programa de inserción laboral de personas con capacidad intelectual límite en las administraciones públicas. Dicho programa incluye los siguientes aspectos:

- Sensibilización de la Administración o empresa pública contratatante. La sensibilización es un elemento clave, previo y necesario en todo programa de fomento del empleo.
- Contratación de personas con capacidad intelectual límite por las diferentes administraciones. Previa una adecuada y cuidada formación y selección de candidatos, los trabajadores se han integrado en la estructura organizativa, siguiendo los mecanismos ordinarios de contratación, tanto de puestos de trabajo funcionarial como de puestos de trabajo sometidos al régimen laboral ordinario.
- Seguimiento del proceso de inserción, por parte de los técnicos en inserción laboral siguiendo las pautas de la metodología del trabajo con apoyo.
- Formación continuada, mediante convenios con la EAPC, tanto de las personas contratadas por la administración, como de los llamados tutores naturales, es decir, de aquellas personas que, dentro de la organización, supervisan las personas con inteligencia límite contratadas. En este último caso el objetivo es facilitar los recursos necesarios para solventar adecuadamente los posibles conflictos que pudieran surgir y minimizar (a través de la información y la sensibilización) el impacto del programa en la estructura empresarial. También se han realizado cursos de formación inicial impartidos en la misma EAPC.
- Publicación de convocatorias específicas que permitan el acceso al empleo público de manera indefinida a las personas con dificultades para trabajar por motivos de capacidad intelectual límite.
- Obtención de información final multidisciplinar del programa de inserción. Se analizan desde el punto de vista jurídico, social, pedagógico, sanitario, laboral etc, los efectos del programa, con la intención última de facilitar a la administración contratante la información necesaria para poder adoptar decisiones estratégicas en esta materia.

022-023MINUSVAL 10/7/04 04:10 Página 22

FUNDACIÓN PICARRAL

FUNDACIÓN PICARRAL

Los entornos más acogedores y familiares favorecen la autoestima, la integración y la autonomía de los jóvenes, lo que permite que sean conocidos a la hora de la compra, puedan ser llamados por su nombre, puedan pedir y ofrecer ayuda, en definitiva, dónde sean un vecino más en el barrio

VIVIENDA TUTELADA, ¿CÓMO GARANTIZAR LA INDEPENDENCIA?

UNO MÁS EN EL BARRIO

Las seis personas que viven en los pisos denominados *Balsas* -por ser el nombre de la zona en la que están ubicados-, tienen historias diferentes y similares a la vez. Los residentes son jóvenes entre los 20 y los 28 años con capacidad intelectual límite. A todos ellos los conocíamos por su asistencia al Centro Ocupacional, Centro Especial de Empleo o Empresas de Inserción gestionados por nuestra fundación, y es por ello que conocíamos también la situación específica de soledad y desamparo en que estos jóvenes se encontraban.

La mayoría de los jóvenes que han ido llegando a Balsas no había adquirido habilidades personales y de convivencia, presentaba carencias en higiene personal, hábitos alimenticios, controles médicos, etc.. Por lo general estos jóvenes tampoco observaban ninguna pauta de organización del tiempo libre y de su dinero. En definitiva, presentaban graves deterioros sociales y personales.

Es a partir de esta situación que nos planteamos, en el 2002, la necesidad de dotarnos de alguna vivienda tutelada que pudiera acoger adecuadamente a estos jóvenes y ofrecerles el hogar del que carecían. Buscamos y encontramos dos pequeños pisos en una urbanización abierta, con zonas ajardinadas y peatonales que favorecen la convivencia y en el propio barrio del Picarral, que es el barrio de Zaragoza que da nombre a nuestra Fundación, creada por la Asociación de Vecinos del mismo barrio.

OBJETIVOS

El objetivo de Balsas va más allá de que los jóvenes tengan un techo, es el de conseguir que ellos desarrollen todas sus capacidades al máximo, ya que esto les permitirá ser los protagonistas de su propia vida ¿Qué instrumentos tenemos para llegar a cumplir este objetivo?

En primer lugar hay que indicar que Balsas cuenta con la disponibilidad y aptitudes de dos educadores (uno a jornada completa y otro a media) que educan y acompañan a los usuarios del proyecto en determinados momentos y según las necesidades de cada uno. Acompañándoles a través de un proceso de apoyo intermitente, los educadores consiguen que, poco a poco, estos jóvenes vayan ganado autonomía, sean capaces de enfrentarse a nuevas situaciones y resuelvan paulatinamente algunos problemas hasta entonces irresolubles.

Habría que mencionar, en segundo lugar, la importancia de la propia estructura organizativa de las viviendas, ya que en ellas todas las tareas del hogar (compras, realización de comidas y limpieza…) se realizan de acuerdo a una planificación previamente elaborada y asumida por todos.

En Balsas conviven hombres y mujeres. Cada una de estas personas cuenta con una habitación propia, acondicionada según sus gustos y amueblada muy dignamente y al uso de la gente joven. Es éste su "espacio íntimo" y alberga una cama nido, amplios armarios, estanterías, una mesa de estudio y, last but not least, mucha luz. Obedeciendo a criterios educativos, en la habitación no cuentan con

televisión. Sí la hay, junto a un reproductor de vídeo, en el salón, el espacio comunitario de la casa.

Nos parece importante resaltar también que cada uno de los inquilinos de Balsas aporta una cantidad al mes (actualmente, 240 €) para cubrir los gastos generados. De estos gastos se excluyen el salario de los educadores y el alquiler de los pisos. Esta aportación procede del salario de los residentes o, en el caso de no estar trabajando, de otro tipo de ayudas económicas como el Ingreso Aragonés de Inserción o determinadas pensiones no contributivas. Creemos que ésta es la mejor manera de que sientan el piso como suyo.

RELACIONES FAMILIARES

Hemos señalado como las relaciones familiares de estas personas habían sido traumáticas. Desde la Fundación Picarral sabemos lo importante que son las relaciones parentales y familiares, y por eso se establecen desde el principio estrategias de acercamiento entre la familia y los jóvenes usuarios de Balsas. Sin forzar, pretendemos lograr que las familias se acerquen a la vivienda y al contexto vital al completo en el que se mueven los residentes. Desde nuestra corta experiencia en Balsas -pero más larga en otros proyectos- vemos que uno de los mayores problemas que se plantean con las familias surge cuando el joven empieza a tener un empleo o una ayuda económica, en definitiva, cuando empieza a tener algo de dinero. Es entonces cuando tratan por todos los medios de retomar las relaciones. Tenemos que estar muy atentos para que no los manipulen emocionalmente y los "quieran" mientras pueden hacerse con su dinero, para después volver a abandonarlos. Pero si esto es un problema, también puede ser una oportunidad para extender el trabajo educativo a las familias de estos jóvenes (sobre todo si el asunto está bien controlado a través de una tutela legal ejercida por una autoridad ajena a la familia, por ejemplo) y para comprobar que, con el tiempo y con mucho trabajo, la afectividad vuelve a ser un factor de peso en esas relaciones tan deterioradas.

Otro factor interesante del proyecto es su ubicación. En una sociedad en la que los vecinos apenas se conocen, en donde las actitudes solidarias no son todo lo comunes que deberían ser, la aceptación de estos vecinos más vulnerables –una aceptación fundamental para su buen desarrollo social y emocional- puede convertirse en un reto. Por eso los entornos más acogedores y familiares favorecen su autoestima, su integración y su autonomía. Estos entornos favorables pueden ser determinadas zonas muy demarcadas de un barrio pequeño dónde los jóvenes sean conocidos a la hora de la compra, dónde puedan ser llamados por su nombre, dónde puedan pedir y ofrecer ayuda, en definitiva, dónde sean un vecino más en el barrio.

AUTONOMÍA PERSONAL

Todos estos factores tratan de confluir hacia la consecución del objetivo ya señalado del proyecto de Balsas, que sus usuarios adquieran un mayor grado de autonomía. La experiencia nos dice que este objetivo puede y debe materializarse entre los inquilinos de Balsas así como entre las personas trabajadoras de las empresas de inserción y el centro especial de empleo de nuestra fundación. No obstante, sabemos que todos ellos van a necesitar apoyos intermitentes de diferente intensidad en su vida cotidiana sino para siempre, sí por mucho tiempo.

Este hecho nos ha hecho plantearnos uno de los retos a nuestro entender más interesantes de los últimos tiempos.

Las diversas entidades que formamos parte de la Federación ENLINEA, pusimos en marcha en enero de 2004 un programa al que denominamos "En Línea hacia la Autonomía."

DERECHO A LA VIVIENDA

Adquirir un espacio para vivir la propia vida y poderlo gestionar, es un derecho para cualquier persona. Son bien conocidas las experiencias con pisos tutelados o con apoyos específicos para personas con DINAI, que emprenden este paso vital como un grado más hacia su madurez. Pero hay que reconocer que es un momento crítico, en que plantean una serie de preguntas: ¿cómo se lo van a pagar?, ¿cómo se organizarán?, ¿dónde están los límites entre la autonomía y la independencia?, ¿y si tienen algún problema?, ¿qué reacción tendrán los vecinos?, ¿qué relación mantendrán con la familia de origen? Este bloque presenta una experiencia sobre vivienda desde una perspectiva comunitaria llevada a cabo por la Asociación de Vecinos del barrio Picarral de Zaragoza.

EN LINEA HACIA LA AUTONOMÍA: OBJETIVOS

- Acompañar a personas con capacidad intelectual límite/discapacidad psíquica ligera en sus procesos de autonomía personal a fin de conseguir evitar el proceso de institucionalización o en algunos casos proceder a su "desinstitucionalización."
- Educar en la organización de los aspectos cotidianos de una vida independiente en su propia vivienda: compras, limpieza, alimentación…
- Supervisar las tareas fundamentales menos llevaderas para este colectivo: economía y salud.
- Potenciar que su tiempo de ocio se llene de contenidos adecuados.
- Favorecer las relaciones personales en aras de una vida afectiva satisfactoria.
- Comprobar que el proceso laboral se desarrolla correctamente.
- Establecer relaciones y coordinarse con todas las personas e instituciones implicadas en la vida de estas personas.
- Analizar las redes familiares y relacionales.
- Propiciar procesos de externamiento de residencias, dando pasos hacia una vida más autónoma.

024-025MINUSVAL 10/7/04 04:11 Página 24

EXPERIENCIAS DE ENCUENTROS EN EL EXTRANJERO

TIEMPO LIBRE PROTEGIDO Y NORMALIZADO

Nadie pone en duda, la importancia que el ocio ha adquirido para todas las personas, y evidentemente también para las personas con discapacidad, ya que es en el ocio donde pueden en parte sublimar carencias en otros ámbitos de la vida.

MARCEL MUNNÉ

Director del Grup Caliu - Iniciativas para el ocio

El ocio esta siendo para nuestra sociedad un símbolo de calidad de vida y también de identificación cultural. Normalmente medimos nuestra cantidad de tiempo libre al día, o a la semana como un parámetro de calidad de vida y son muchos/as los que aspiran a un trabajo que les permita tener mucho tiempo libre para desarrollar actividades de ocio.

La manera en que cada persona determina como disfruta de su ocio también representa un status y una identificación cultural, el consumo de determinados servicios de ocio como discotecas, deporte, conciertos, determina el ser de una manera u otra, frente la sociedad en general, incluso se ha " clasificado" determinados grupos por el tipo de música- que se prefiere y la estética relacionada.

Pero aun siendo tan importante el ocio para la llamada calidad de vida y el desarrollo humano, en general, vamos a conocer que características se pueden dar con personas con necesidades de apoyo intermitente o las conocidas como inteligencia límite, o personas DINAI según el último estudio publicado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en la colección estudios e informes en su publicación número 11, que trata sobre las necesidades y demandas de la población con inteligencia límite-ligera.

POSIBILIDADES LIMITADAS

Las personas de este colectivo suelen tener las mismas expectativas y deseos de disfrutar del ocio, como cualquier otro joven o adulto de nuestra sociedad, pero las posibilidades son mucho mas limitadas debido a los siguientes factores:

- Una mayor vigilancia familiar, dependiendo de la familia, a veces hay un exceso de protección en el ocio del hijo/a, por que lejos de ser considerado como un tiempo de desarrollo y disfrute, es vivido como un tiempo de riesgos y malas influencias. Y en la mayoría de los casos la situación suele ser peor para las mujeres de zonas urbanas, debido a la creencia de mayor número de riesgos por su condición.
- No es fácil encontrar amigos/as que acepten las limitaciones de una persona con inteligencia límite, y normalmente acaban perdiendo su red natural de amigos/as y han de acudir a centros especializados para encontrar a personas que los acepten y se puedan sentir bien, sin ser observados o evaluados por los "normales".
- No todos los recursos de ocio están al alcance de las personas de este colectivo, por un lado por la dependencia familiar a la hora de tomar decisiones y también, por el precio de determinadas opciones de ocio, como puede ser un viaje al extranjero o acudir a un concierto. El nivel adquisitivo suele ser bajo, ya que la mayoría no pasan del sueldo mínimo inter-profesional.

024-025MINUSVAL 10/7/04 04:12 Página 25

PRINCIPIOS DEL GRUP CALIU

- **La autodeterminación en la elección de las actividades.** Los componentes del grupo traen propuestas sobre actividades que han conseguido por diferentes medios como internet, guías de ocio, artículos de periódico y es a partir de la propuesta de las diferentes actividades y posterior consenso que se va elaborando el calendario de actividades del mes.
- **Desarrollo de las relaciones interpersonales y grupales.** Es a partir del contacto con los demás y que éstos te acepten y valoren, que la persona se siente a gusto consigo misma y feliz, con una buena dosis de autoestima. También se da la situación de la gran cantidad de parejas que existen en la entidad, fruto de esta interacción.
- **La normalizacion.** Que se da en el libre disfrute de las opciones de ocio existentes; el límite lo pone el mismo participante, ya que en el grupo se realizan las mismas actividades que cualquier otra persona sin discapacidad realiza en su ocio "normal"; asistencia a conciertos, teatro, espectáculos, deportes de aventura, discotecas, restaurantes, viajes locales, nacionales y al extranjero, no se hace ni más ni menos que el ocio de cualquier otro joven o adulto, aunque en algunas ocasiones sea necesario una adaptación o apoyo extra.

• Todavía la sociedad, o buena parte de las personas que la componen, no creen en el derecho a una vida igual en oportunidades para estas personas, y es frecuente no permitir el acceso a una discoteca u otros servicios con cualquier excusa, porque en el fondo, cuando los clientes los ven, estropean el ambiente de exclusividad.

EXPERIENCIA DE OCIO

Por todo ello se ha hecho necesario la creación de entidades y grupos que garanticen la igualdad de derechos al disfrute del ocio para estas personas.

Concretamente vamos a explicar la experiencia del Grup Caliu-Iniciativas para el ocio de Barcelona en sus ya casi 14 años de existencia.

Las dificultades que se han comentado al principio se han ido subsanando, por un lado, haciendo un trabajo con el/la participante en las actividades infundiéndole valor y capacidad para creer en sí mismo/a; ya que en muchas ocasiones proviene con un sentimiento de inferioridad y sumisión, debido a una trayectoria de marginalidad por su antiguos compañeros o por la propia familia.

Igualmente, muy importante es el trabajo con las familias. Es impensable plantearse metas para favorecer el desarrollo personal y grupal por parte del equipo técnico, si la familia no esta convencida y cree en los mismos principios y tipo de actividades que las que desarrolla el centro de ocio.

En este sentido, suele ser una queja común en los centros de tiempo libre, la poca implicación de las familias en los objetivos de éste, que se refleja en el poco consentimiento hacia algún tipo de actividades o las reticencias a pagar según que precio, que siempre resulta elevado.

Esta desconfianza se puede hacer todavía más patente si la propuesta resulta ser un viaje al extranjero y la expresión puede ser: "¿qué necesidad tiene mi hijo/a de ir tan lejos? Si no va se va enterar de nada" o " si les da lo mismo irse por aquí, que irse lejos, no hay razón de gastar tanto". En fin, las expresiones se podrían suceder, pero es la misión de los educadores del centro de ocio el convencer a los padres que una salida al extranjero, sin duda, va a aportarle a su hijo/a, una nueva experiencia y un mayor conocimiento del entorno no inmediato, que la mayoría de personas en la actualidad les resulta fácil hacer un viaje al extranjero, y que el mismo derecho tienen las personas con discapacidad.

El problema está en que la sociedad en general, ve a estas personas como clientes de servicios y ciudadanos de segunda y el acceso a determinadas actividades de disfrute todavía no están en su nivel; como si para ir al extranjero fuese necesario haber adquirido unas habilidades especiales. Justamente es viajando cuando se puede llegar a desarrollar algunas habilidades.

A la mayoría nos gusta ver en persona aquellos espacios que se muestran en el televisor, como la Fontana de Trevi, la Torre de Londres, la Tour Eiffel, etc. Considerar que las personas con discapacidad no tienen los mismos deseos y gustos que la población en general, es un grave error.

En el Grup Caliu hace años que cada verano realizamos salidas al extranjero, y ha sido gracias a una labor conjunta entre las familias y los usuarios/as. Lamentamos no haber tenido más apoyo por parte de la Administración, que no daba opción a plantear un viaje al extranjero como subvencionable. Parece ser que esto esta cambiando y se están considerando unas ayudas para las personas que salgan de viaje a otro país.

Ojalá que con el tiempo lo que ahora es anecdótico y fuera de lo común, sea una realidad y una opción viable para las personas con discapacidad intelectual.

TIEMPO LIBRE, TIEMPO DE OCIO ¿CON QUIÉN?

Cuando se habla de las dificultades en la normalización de las personas con DINAI, habitualmente se pone el acento en la formación y en la inserción laboral. Ahora bien, acompañando a estos dos grandes ámbitos, se plantea el gozar del tiempo libre, sea desde un espacio normalizado o protegido. Se trata de un aspecto importante para el bienestar de la persona, donde poder relacionarse, compartir espacios de ocio, esperimentar nuevas situaciones, sentirse cómodo con quien le rodea y, porque no, conocer cosas nuevas, viajar,... El grupo Caliu, una asociación de tiempo libre barcelonesa, nos cuenta sus vivencias en sus estancias en el extranjero con otras personas con DINAI.

026-029 10/7/04 04:14 Página 26

La interacción entre el público y estos chicos y chicas, en un entorno informal y desenfadado, permite un grado de relación que favorece el éxito de la actividad y por tanto una mejora en la autoestima del discapacitado, lo que acaba redundando en una mejora de su calidad de vida

PERSONAS CON INTELIGENCIA LÍMITE Y PARTICIPACIÓN CIUDADANA

Una persona con inteligencia límite es aquella que a través de los medios adecuados de medición del CI (coeficiente intelectual) presenta entre un 70 y 85 de puntuación y que además tiene dificultades en la conducta adaptativa que, sin embargo, no impiden un buen grado de autonomía en las actividades de la vida diaria y que conviven con una buena capacidad (desarrollada o no) de autogobierno.

JOAN BAGUÉ I PIETX
Gerente Fundació Privada Tutelar ACIDH

Las personas con inteligencia límite precisan de apoyos intermitentes, probablemente durante toda su vida y de diferente intensidad según los requerimientos de los diferentes contextos y roles sociales que la persona debe desempeñar.

De todas maneras, las personas pertenecientes a este colectivo tienen las aptitudes suficientes para poder formar parte de la sociedad en la que desarrollan su formación, su trabajo, su ocio... La integración social de estas personas también conlleva la participación en los procesos civiles de toma de decisiones. Es decir, la participación ciudadana de estos hombres y mujeres es posible.

En nuestra experiencia esta vida en sociedad se puede observar, además, desde diversas perspectivas. El ocio, el medio ambiente y la vida política correspondiente a la administración local, son tres ejes fundamentales de la participación ciudadana de las personas con inteligencia límite.

EXPERIENCIAS

La Fiesta Mayor de Gracia (barrio muy popular de la ciudad de Barcelona) ha servido para que personas con estas dificultades hayan podido participar en la organización de actividades de promoción de diversas manifestaciones culturales, propias de nuestro entorno geográfico como de otros continentes.

Esta experiencia ha posibilitado que el discapacitado deje de ser el sempiterno usuario para pasar a ser el co-organizador, teniendo en cuenta el grado de participación como auxiliar, en muestras teatrales, de danza, gastronómicas,... Así, el público general ha podido conocer su realidad social y tomar conciencia de una problemática que hasta ahora desconocía.

La interacción entre el público y estos chicos y chicas, en un entorno informal y desenfadado, permite un grado de relación que favorece el éxito de la actividad y por tanto una mejora en la autoestima del discapacitado, lo que acaba redundando en una mejora de su calidad de vida.

En otro sentido, también hay que destacar el trabajo que se ha llevado a cabo para una integración social plena a través de actividades medioambientales. La promoción de aspectos que protejan el medio ambiente ha facilitado la toma de conciencia de personas con inteligencia límite sobre la situación global de estos temas y ha servido para que también se conviertan en protagonistas de su difusión en la sociedad en general.

A través de la campaña de reutilización de vasos de plástico en actividades culturales y festivas, que se organiza conjuntamente entre ACIDH y el Ayuntamiento de Barcelona, estas personas han "educado" a los ciudadanos y ciudadanas en aspectos relacionados con la sostenibilidad de nuestro planeta. El futuro de nuestro mundo es también muy importante para ellos como lo puede ser para cualquier otra persona.

026-029 10/7/04 04:15 Página 27

INTEGRACIÓN SOCIAL

En otro orden de cosas, la integración social también pasa por la colaboración en comisiones de medio ambiente y de participación ciudadana en el distrito de Gracia (Barcelona). Involucrarse en la vida política local es una iniciativa vital para una plena integración social.

La posibilidad de reunirse con otros vecinos con diferentes intereses y motivaciones provoca un cúmulo de relaciones con sujetos que en otro foro no se daría y que supone un conocimiento del entorno ciudadano que raramente se sitúa en la esfera de las personas con discapacidad.

La participación toma aquí su máxima expresión al considerarla expresión de la autonomía de la voluntad de la persona enmarcado en el sistema de un Estado de Derecho, Democrático y social que tiene su reconocimiento en la Constitución de 1978. Bajo este criterio, las personas de nuestra Entidad, están colaborando en procesos de participación en el ámbito de medio ambiente a través del cual se puede poner en práctica todo aquello que se trabaja en la campaña de vasos reciclables y a partir de la formación que a diario se imparte en ACIDH en pro de la preservación del medio ambiente.

Hay que decir que esta tarea ha sido reconocida por el Ayuntamiento de Barcelona con una mención al fomento de los valores cívicos y por la promoción de las buenas prácticas en su ámbito de actuación. Es, con reconocimientos como este, con lo que se acaba de cerrar el círculo que se intenta dibujar con la tarea iniciada en ACIDH.

Se fomenta la inserción social de estas personas de una manera integral a través de su formación y su puesta en práctica y finalmente se reconoce la labor a los profesionales que llevan a cabo, junto con los usuarios y usuarias, todo este trabajo en pro de la participación ciudadana de un colectivo hasta ahora ignorado: las personas con inteligencia límite.

Fundació Privada Tutelar ACIDH
C/Siracusa, 53
08012 Barcelona
Tel. 932859977 / 619012991
e-mail: jbague@acidh.org

INICIATIVA DE ASPANIS EN UNA EMISORA NO COMERCIAL

"PRODUCTORES Y PROTAGONISTAS DE LA RADIO"

Cronómetro en mano para controlar los tiempos, todo escrito y nada improvisado, a lo que había que añadir muchos segundos de silencio y falta de experiencia en el mundo de los medios de comunicación, así fueron los comienzos, pero había mucha ilusión por "ser protagonistas", hablar de las noticias que interesaba al grupo, dar a conocer los servicios de la Asociación, y demostrar que, con esfuerzo, se podía conseguir. Así empezamos a andar hace mas de diez años el grupo de radio "Los Correautobuses", integrado por personas con discapacidad intelectual.

LAURO LASO FERNÁNDEZ
Trabajador social de ASPANIS

Al emitir desde una radio no comercial, no se dispone de indicadores de número de personas que suelen sintonizar la emisora, pero para ASPANIS (Asociación Palentina para la Discapacidad Intelectual) lo importante es llevar a cabo uno de sus objetivos plasmado en sus Estatutos: "despertar la conciencia pública en el aspecto social y familiar de la discapacidad intelectual, por los medios que estime más convenientes, conferencias, coloquio, presa, radio, etc."

Teniendo en cuenta, también, las recomendaciones del Congreso de Toledo, donde se anima a las personas con discapacidad intelectual a ser protagonistas, tanto en la sociedad como en las asociaciones, hace diez años, el departamento de Trabajo Social, aprovechando la oportunidad ofrecida por la Universidad Popular de Palencia a través de "Radio Colores", puso en marcha un proyecto relativo a la realización de un programa de radio en una emisora no comercial.

OBJETIVOS

El objetivo general de esta iniciativa es promover en el ámbito social actitudes de solidaridad y tolerancia que favorezcan la integración social de las personas con discapacidad intelectual. Otros objetivos son los siguientes:

- Crear un grupo de cuatro personas con habilidades básicas de comunicación
- Potenciar las habilidades de reflexión de las personas con Discapacidad Intelectual.
- Fomentar actitudes de análisis y critica
- Aprender a hablar a través de la radio, responsabilizándose de sus opiniones

026-029 10/7/04 05:48 Página 28

El objetivo general del grupo de radio "los correautobuses" es promover en el ámbito social actitudes de solidaridad y tolerancia que favorezcan la integración social de las personas con discapacidad intelectual

- Ser transmisor de opiniones y noticias referentes al mundo de las discapacidad y de otros temas de interés
- Incrementar la autoestima de los miembros del grupo
- Crear hábitos de lectura y escritura en los miembros del grupo
- Entender la radio como un espacio educativo, cultural y lúdico
- Ser protagonistas de la sensibilización social sobre el mundo de la discapacidad

METODOLOGÍA

Una vez creado el grupo "Los correautobuses", semanalmente se reúne con el profesional responsable y entre todos se determinan los temas a tratar, alternando temas de actualidad, con otros temas específicos de la discapacidad intelectual. Posteriormente se busca documentación, al objeto de informarse sobre el tema a tratar y posteriormente se organiza el programa, encargándose cada uno de los miembros de un área: entrevistas, editorial, resumen de prensa, etc.

Una de las personas del grupo no tiene adquirida la lectoescritura, por lo que se encarga de elegir la música.

En los dos últimos años se ha entrenado a dos miembros del grupo en el manejo de la emisora.

Actualmente la actividad continua a través de dos grupos de autogestores que existen en la asociación, bajo los principios de autonomía y autodirección.

La experiencia se fue alternando con la realización de un programa semanal en Onda Cero.

VALORACIÓN PERSONAL

Habitualmente las personas con discapacidad intelectual suelen estar en los medios de comunicación cuando son noticia. En esta experiencia, los protagonistas han sido otras personas; personas de la calle, políticos, usuarios de asociaciones, personas de cierta relevancia en Palencia, etc. Las personas con Discapacidad les han preguntado lo que consideraban de interés, han hablado de las cosas que les preocupaba o de las cosas que les ilusionaba, pero nadie ha decidido por ellos.

¿Podemos considerar la radio como instrumento para conseguir el objetivo de sensibilización si es que nos escuchan mil o dos mil personas en Palencia? Nunca hemos dado respuesta a dicha pregunta, y no nos ha preocupado demasiado, ya que las personas que acuden a dicha actividad disfrutan con ella y con todo lo que supone el prepararlo, lo que sí nos preocupó desde el principio era hacer un espacio de calidad, responsabilizándonos de lo que se decía en el programa.

Por último, indicar que el nombre del grupo "Los Correautobuses" es debido a que diariamente el grupo tienen que coger cuatro veces el autobús urbano para llegar a ASPANIS, con lo que ello supone, teniendo que compartir autobús con estudiantes universitarios y con las personas que acuden al Centro Comercial que hay al lado de la asociación.

Sin duda es una actividad interesante y a su vez gratificante para las personas que participan.

EXPERIENCIAS DE LOS GRUPOS DE AUTOGOBIERNO

Hace relativamente pocos años, en algunos puntos del Estado Español empezaron a crearse grupos formados por personas con DINAI y dirigidos por profesionales. Estos grupos, entre 8 y 12 miembros, pretenden ser una herramienta para la promoción de su autonomía, la gestión y el gobierno de la propia vida. Una experiencia innovadora y revolucionaria en este colectivo, que de momento se centra en la toma de decisiones dentro de este colectivo y las vidas particulares de cada uno, pero que ha empezado a entrar en los espacios públicos, participando en algunos aspectos del espacio comunitario más cercano como es el barrio. Un experimento que ya ha tenido sus frutos como muestran las experiencias recogidas en este bloque.

026-029 10/7/04 04:15 Página 29

SONIA GANUZA BIURRUN

Profesional de apoyo del Grupo de Autodefensa de ANFAS en Pamplona

Los grupos de autodefensa, están formados por personas adultas con discapacidad intelectual que se reúnen cada quince días para hablar de diferentes temas que les preocupan

GRUPOS DE AUTOGOBIERNO Y PARTICIPACIÓN EN LA GESTIÓN DE LA PROPIA VIDA

En los grupos de autogobierno los miembros tienen su propio espacio para expresarse y manifestar sus necesidades y deseos, de forma que los verdaderos protagonistas son las personas con discapacidad intelectual.

Nos tenemos que remontar al 8º Congreso Mundial de la ILSMH de Nairobi en 1982, para encontrar en cierta manera el nacimiento del Programa de Autodefensa.

En este encuentro, un grupo de personas con discapacidad intelectual, presentó una serie de recomendaciones entre las que destacaron que "debería invitarse a más personas deficientes mentales para tomar parte en los comités y actuar en las comisiones".

Del mismo modo, se destacó la importancia de "ser llamados adultos y ser tratados como todos los demás. Las asociaciones nacionales deben celebrar reuniones de personas deficientes mentales para prepararles para el congreso".

Y, como colofón, "cada asociación nacional y local debe tener personas con deficiencia mental en su junta".

En 1985, la liga Internacional de Asociaciones a favor de las personas con deficiencia mental, elaboró una toma de posición sobre "Participación en la vida de la familia y de la comunidad", que es en cierto modo, el manual básico para hablar de autogestores.

OBJETIVOS

Desde FEAPS, se asumió la puesta en marcha del Programa de Grupos de Autodefensa. Los objetivos que se perseguían y se persiguen son los siguientes:

- Que las personas con discapacidad intelectual participen en el movimiento asociativo desde la condición de adulto. Estábamos llevando a cabo un proyecto para las personas con discapacidad intelectual, pero sin contar con ellas.
- Abandonar el concepto de defensa, y adoptar el de autodefensa de acuerdo a las posibilidades de cada uno.
- Aprender a tomar decisiones en su vida cotidiana.
- Adquirir habilidades de comunicación y de funcionamiento en grupo.
- Aumentar o mejorar la autonomía personal y social.
- Conocer cuáles son sus derechos y asumir sus obligaciones.

1998 es la fecha, en el que echamos a andar. Comenzamos como pioneras las asociaciones de Navarra, Sevilla, Madrid y Álava.

En ANFAS, en Pamplona, empezamos con un grupo. La cosa fue bien y fuimos creciendo hasta ser cuatro grupos, 40 autogestores. En la actualidad, existen siete grupos repartidos por toda Navarra.

Estamos muy orgullosos de todo lo que hemos ido trabajando durante estos seis años, pero si hay algo que pudiéramos destacar, es el premio que recibieron los autogestores de Navarra en el 2002 al presentarse al VII Concurso de Ideas para la igualdad entre hombres y mujeres, organizado por el Ayuntamiento de Pamplona, al que se presentaron como un grupo de ciudadanos más, obviando su discapacidad intelectual.

030-031 10/7/04 04:17 Página 30

ROSA RUBIO GARZÓN

Responsable de Gestión y Tramitación Social
Asociación de Padres Ortzadar

La Asociación de Padres Ortzadar tiene como misión la integración a todos los niveles de las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual ligera y límite y personas en riesgo de exclusión social a causa de estas discapacidades en el Territorio Histórico de Guipúzcoa.

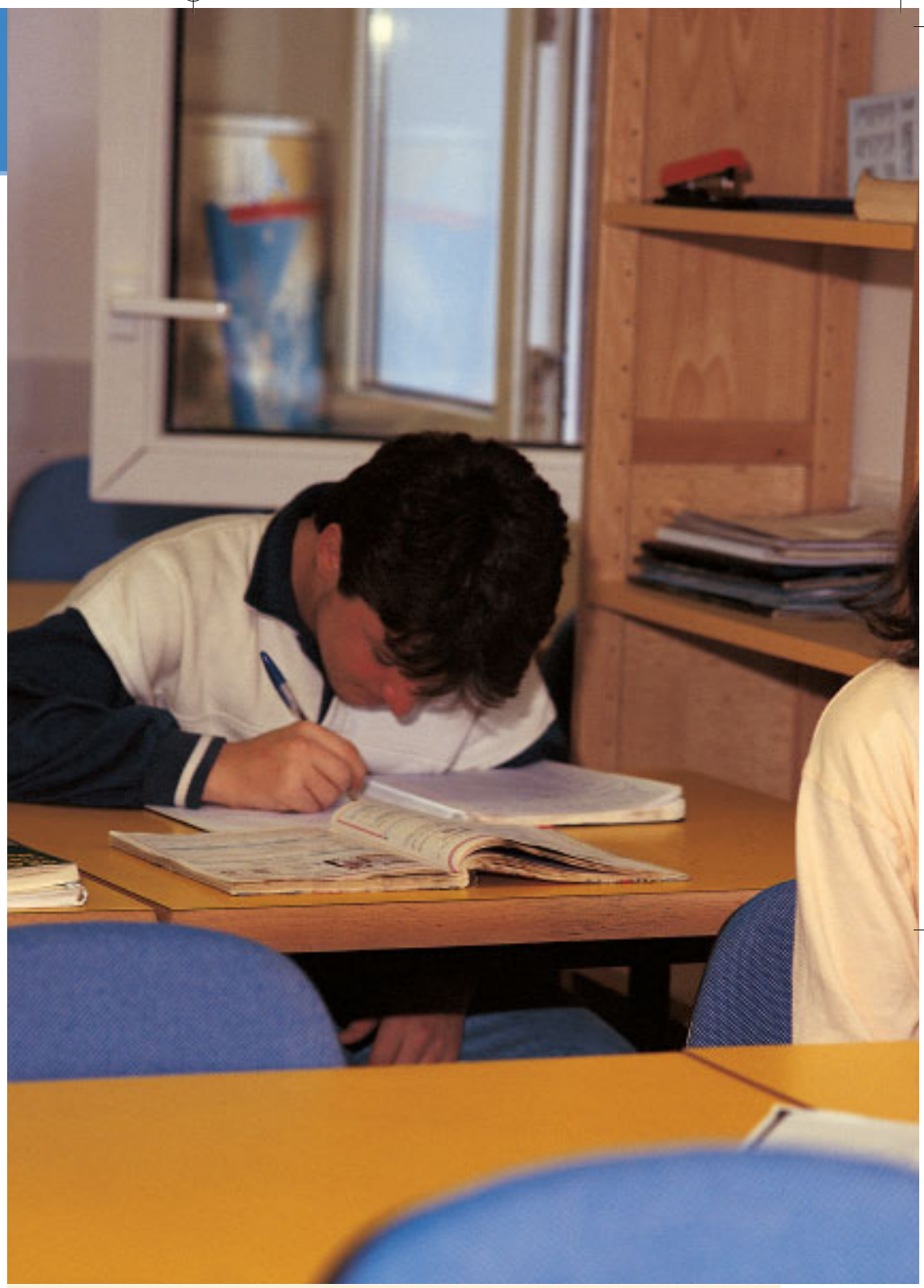
Para ello promueve servicios de Gestión, Educativos, de Diagnóstico, Orientación y Seguimiento, de Apoyo en la Autonomía, de Formación Ocupacional y Laboral, de Inserción laboral y de Viviendas y Tutorías, e interviniendo en todas aquellas situaciones que generen exclusión para este colectivo, en colaboración con todo tipo de Instituciones Públicas y Privadas.

En el presente año 2004, la Asociación de Padres Ortzadar celebra los veinticinco años de su constitución y va a desarrollar un programa de diversas actividades. Estas acciones las hemos concretado en un proyecto de trabajo, de forma que todas tienen en común el objetivo de sensibilizar a nuestro entorno en general, que el colectivo de personas con discapacidad límite, pueden dar, recibir, compartir y tener los mismos derechos que el resto de la población, sin que su discapacidad pueda ser origen de un posible riesgo de exclusión social.

ACCIONES PREVISTAS

Las acciones que están previstas son las siguientes:

- Plan de Información a cien Centros Educativos de Secundaria y CIPS, sobre el colectivo atendido por la Asociación de Padres Ortzadar.



La asociación de padres Ortzadar, que ahora cumple veinticinco años, ha ido poniendo en marcha y promocionando, a lo largo de ese período, la creación de diversos recursos educativos, laborales, de vivienda y de ocio, para fomentar la integración de las personas con discapacidad intelectual ligera y límite

ASOCIACIONISMO: UN APOYO PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA

ASOCIACIÓN ORTZADAR

La experiencia ha sido muy positiva, con muy buen acogimiento por parte de los centros y hemos podido constatar que identificaban fácilmente al colectivo, con alumnos que tenían en su centro.

- **Jornada de entrega de certificaciones.**

Esta jornada se va a celebrar el día 12 de junio con la participación de usuarios, familias, profesionales y representantes de la Administración.

A lo largo de los años, con el objetivo de capacitar a los usuarios de los diferentes servicios de la Asociación, en las mayores destrezas posibles, para facilitar su inserción y normalización, se han realizado cursos de formación profesional adaptada, prácticas en empresas, cursos de formación ocupacional y cursos de Hobetuz.

Esta jornada quiere ser el reconocimiento al esfuerzo realizado por nuestro colectivo en su preparación y aprendizaje, y que les ha permitido en su mayoría, alcanzar una buena inserción y una práctica normalización como personas de plenos derechos.

- **Jornada de confraternización de padres promotores y antiguos alumnos.**
- **Jornada de Puertas abiertas.**

Fecha de celebración, sábado 25 de septiembre.

A lo largo de estos veinticinco años, la Asociación de Padres Ortzadar, ha ido poniendo en marcha y/o promocionando la creación de diversos servicios, sobre todo a nivel de inserción laboral. En este sentido, una vez estabilizados los mismos, se ha considerado importante realizar una jornada de puertas abiertas, tanto para las familias como para representantes de la Administración, para compartir los resultados obtenidos con las personas que forman parte de los mismos.

- **Jornada sobre Integración social, educativa y laboral de las personas con capacidad intelectual límite.**

Fechas de celebración: 29 y 30 de noviembre de 2004, en el Palacio del Kursal de San Sebastián.

Los objetivos que nos hemos planteado con estas jornadas son:

Dar a conocer a familias, profesionales y sociedad en general, el colectivo de personas con discapacidad intelectual ligera/límite.

Abordar el trabajo con las personas con discapacidad intelectual ligera/límite de forma global, como único medio de conseguir la normalización e inserción como personas de pleno derecho.

Contribuir al reconocimiento de los apoyos necesarios a lo largo de la vida de este colectivo, en aspectos personales, educativos, sociales, sicológicos, laborales, tutela, vivienda, jubilación, para evitar que puedan quedar excluidos de todos estos derechos y convertirse en personas en situación de exclusión social.

- **Campañas de Publicidad.**

OBJETIVOS

Los objetivos de la Asociación de Padres Ortzadar son:

- Fomentar la formación cultural y humana de las personas diagnosticadas de discapacidad intelectual ligera y límite.
- Fomentar y facilitar la Integración Personal, Social, Cultural y Laboral de las personas diagnosticadas con Discapacidad Intelectual Ligera y Límite.
- Orientar, estimular y acompañar a las familias que tengan en su seno, personas pertenecientes al colectivo de personas con Discapacidad Intelectual Ligera y Límite.
- Promover la participación de los usuarios y familias en la gestión y proyectos de servicios.

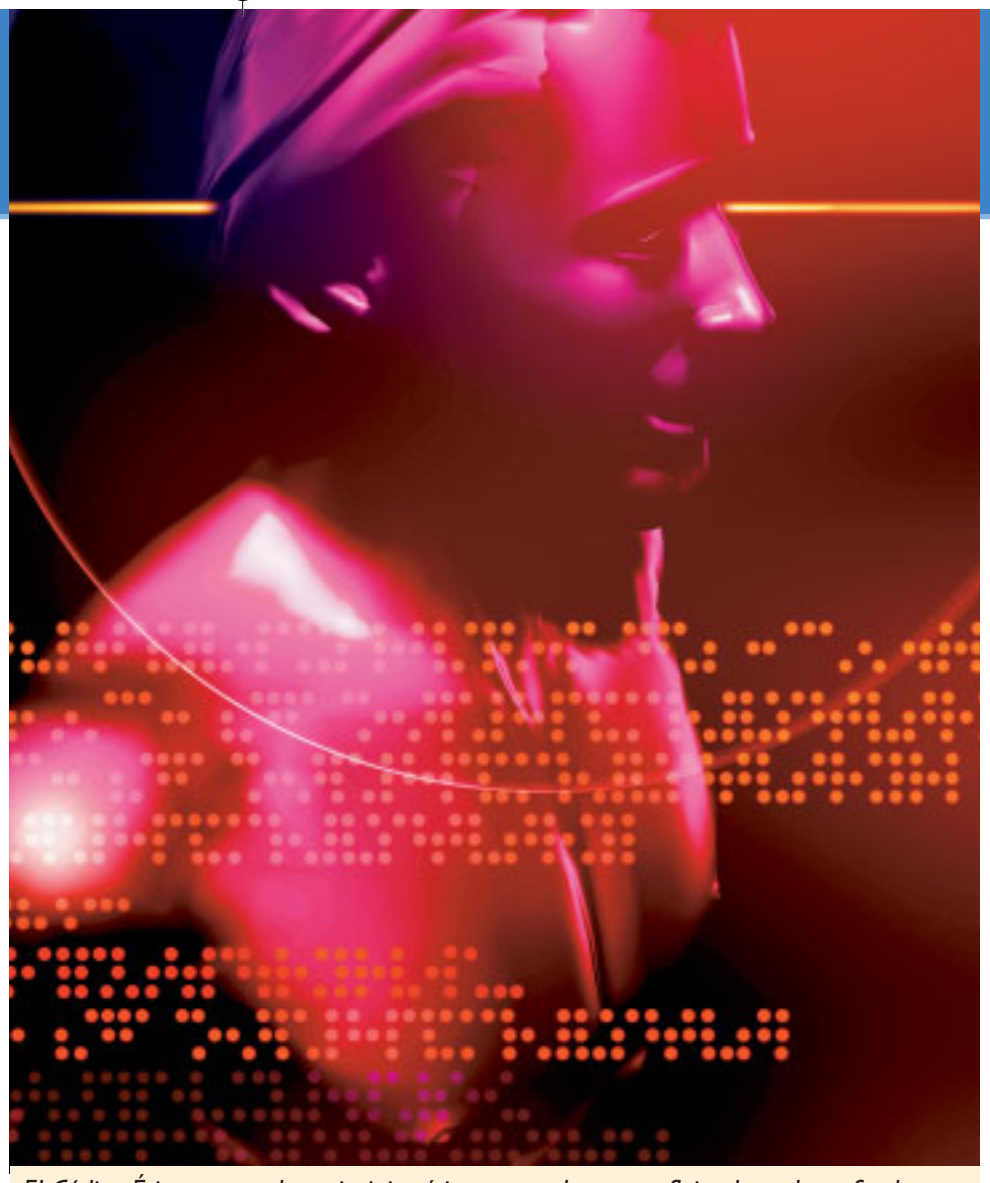
UN APOYO PARA LA CALIDAD DE VIDA

Madres y padres se unieron para hacer frente a las necesidades de sus hijos e hijas; se organizaron para crear los servicios necesarios a medida que estos iban creciendo y para hacer presión a la administración a fin de hacer visible la situación en que vivían. Primero pidieron y crearon los recursos educativos, luego los laborales, más tarde reclamaron los de vivienda y después los recursos para disfrutar el tiempo del ocio. En este país ha habido madres y padres dedicando la vida entera para esta causa, una lucha diaria para la cual cada día contaba como una gota dentro de un vaso. Después de 25 años, la asociación Ortzadar –la más antigua del país en el ámbito de personas con DINAI– puede decir que en el vaso ya hay agua aunque quede todavía camino para llenarlo.

032-034MINUSVAL 10/7/04 04:18 Página 32

IGNACIO LOZA AGUIRRE

Director-Gerente de APDEMA (FEAPS)
Miembro del equipo redactor



El Código Ético resume los principios éticos generales que reflejan los valores fundamentales de la Misión de FEAPS y establece un conjunto de normas éticas específicas que deben utilizarse como guía para el ejercicio de la actividad

CÓDIGO ÉTICO FEAPS

Últimamente, la ética parece haberse puesto de moda. No hay organización moderna que se precie que no cuente ya –o no esté elaborando– su código ético. Sin embargo, para FEAPS la ética nada tiene que ver con la moda. Más bien es un elemento constitutivo. En palabras de nuestro asesor en estos temas, Xabier Etxeberria, "sin aliento ético, FEAPS dejaría de tener sentido".

Siguiendo a este mismo profesor, el concepto de ética va más allá de la definición clásica de "conjunto de normas morales que rigen la conducta humana". Más bien se trata de un saber práctico que articula la búsqueda de la "plenificación" humana con el ideal de convivencia, es decir, el resultado de conjugar el polo teleológico Aristotélico (la finalidad de las cosas) con el deontológico Kantiano (los deberes y obligaciones). Dicho más sencillamente, en FEAPS buscamos la plenitud humana de las personas con discapacidad, en un sistema de convivencia justo, siguiendo la concepción del filósofo Paul Ricoeur.

Pero, ¿qué es un Código Ético? Podemos definirlo como un mecanismo de autorregulación, que recoge los principios éticos generales, basados en los valores principales de la organización, para establecer unas normas éticas específicas, que guiarán el ejercicio de la actividad de esa organización.

Desde luego, no es un conjunto de reglas que señalan cómo actuar en todas las ocasiones, ni la fórmula más o menos mágica para asegurar la conducta ética de una entidad. Tampoco es el medio que resuelve todos los problemas éticos.

Más bien es una forma de clarificar funciones y responsabilidades, la base sobre la que se juzgarán las acciones de los miembros y, principalmente, un compromiso personal para el desarrollo de una práctica ética.

Y un Código Ético ¿para qué? Para ser consecuentes con la planificación estratégica de FEAPS; para ser prácticos en la creación de estructuras de defensa de las personas con discapacidad; y, finalmente, para evolucionar: antes hacíamos "lo que podíamos", ahora nos esforzamos por hacer las cosas con calidad y a partir de ahora, además, hemos de cargarlas de valores ("comportarnos como es debido").

Con su aprobación en FEAPS no queremos sentirnos satisfechos, como si ya hubiéramos acabado la tarea. Es cierto que finaliza una etapa, pero de inmediato abrimos otra, la de su implantación y desarrollo. Queremos que esta "criatura" esté viva, de modo que tarde o temprano necesitará complementos, retoques, apoyos… En cualquier caso, necesitaremos personas que cuiden de ella, los comités de ética, para que mimen de cerca su crecimiento. Y es que se trata de un instrumento, una herramienta relativa a las dos claves de nuestra labor: las personas y la vida. Es un medio más que ha de ayudarnos a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y la de sus familias.

032-034MINUSVAL 10/7/04 04:19 Página 33

¿POR QUÉ UN CÓDIGO ÉTICO?

La Misión del Movimiento Asociativo de FEAPS consiste en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias. Todas y cada una de las personas, servicios, organizaciones, instituciones que integran este entramado social son y están para contribuir, desde su papel, con su esfuerzo y sus recursos, a ese fin último.

La manera de cumplir esta Misión, por los distintos actores y agentes que intervienen, es diversa y heterogénea porque heterogénea y diversa es la realidad, como compleja es la tarea: hablamos de personas y de hacer que las personas tengan vidas mejores, dignas de ser vividas.

El Código Ético es un instrumento más que se pone en manos de las personas que integran nuestro movimiento social para alcanzar mejor la meta que nos hemos propuesto.

ALCANCE Y ESTRUCTURA

El Código se desarrolla con un esquema semejante en tres ámbitos: la persona con discapacidad intelectual, la familia y la organización.

En los tres ámbitos se han identificado, destilados del catálogo de valores de FEAPS, los valores éticos que se han considerado claves y se ha descrito su condición de "éticos" a través de la formulación de los principios que les dan contenido. Posteriormente, en coherencia con esos principios éticos se desarrollan las normas éticas, entendidas como comportamientos positivos a cumplir por tres tipos de actores: las organizaciones (entendidas desde la responsabilidad de sus dirigentes), los profesionales y los familiares. Se contempla, desde el nivel de las normas, tanto la ética institucional, como la profesional y la familiar.

En definitiva, se recogen en cada ámbito, sea el de la persona, el de la familia o el de la organización, los comportamientos, las normas éticas tanto para los dirigentes, como para los profesionales y los familiares.

Los VALORES seleccionados son los siguientes:

Respecto de la PERSONA con discapacidad intelectual

- Dignidad y valor de la persona
- Igualdad

Respecto de la FAMILIA

- Igualdad
- Base de inclusión

Respecto a las ORGANIZACIONES

- Servicio
- Apoyo mutuo
- Reivindicación
- Participación
- Carencia de ánimo de lucro y transparencia en la gestión
- Calidad

A continuación, a modo de ejemplo, se recoge lo correspondiente al ámbito de la persona.

DIGNIDAD Y VALOR DE LA PERSONA

La persona con discapacidad intelectual, como individuo, como persona, en cuanto tal ser humano, tiene valor en sí y por sí misma. Con sus limitaciones y capacidades es un ser humano con su dignidad, en esencia como cualquier otro. Es, en consecuencia, un individuo con sus características, intereses y fines propios e irrepetibles con dignidad y valor propio, equiparables a los de cualquier otra persona.

Desde el respeto a la dignidad y al valor intrínseco, entendemos que la persona está sujeta a un proceso dinámico de cambio que le va generando necesidades, deseos, creencias y opciones individuales. Buscamos la calidad de vida, garantizando el derecho a una vida digna y al autogobierno, tratando a cada persona siendo conscientes de las diferencias individuales.

En relación con este valor se destila, por tanto, el principio de la autodeterminación entendida básicamente como el derecho de toda persona a ser agente causal, actor, al menos parcial, del propio destino. Otro principio orientador de normas éticas es el de la individualidad que orienta hacia acciones y actitudes de respeto a la diferencia, a la identidad propia, y de apoyo al perfil exclusivo de necesidad de cada persona; no cabe aquí un colectivo indiferenciado, homogeneizado, de personas con discapacidad, cabe cada persona, digna en sí, plena, demandando del entorno apoyos concretos individualizados y en momentos concretos.

OBJETIVOS DEL CÓDIGO ÉTICO

- El Código identifica los valores fundamentales en los que se basa la actividad de las organizaciones de FEAPS.
- El Código resume los principios éticos generales que reflejan los valores fundamentales de la Misión de FEAPS y establece un conjunto de normas éticas específicas que deben utilizarse como guía para el ejercicio de la actividad.
- El Código pretende ayudar a los distintos actores que intervienen a identificar las opciones que son relevantes cuando se presentan incertidumbres éticas.
- El Código proporciona normas éticas por las que el público en general pueda pedir responsabilidades a las personas u organizaciones de FEAPS.
- El Código ayuda a socializar a los que comienzan a ejercer su actividad a favor de las personas con discapacidad intelectual, en la finalidad, los valores, los principios y las normas éticas.
- El Código es una palanca para implantar la calidad FEAPS y una fuente de motivación añadida al buen hacer profesional.
- El Código es un factor clave para consolidar un sentido de pertenencia mucho más profundo y arraigado.
- El Código es la base sobre la que construir el Comité de Ética a fin de que éste pueda discernir ante casos éticamente problemáticos y seguir reflexionando.

032-034MINUSVAL 10/7/04 04:19 Página 34

ACTUACIONES

En coherencia con estos principios:

LAS ORGANIZACIONES dispondrán los medios necesarios para que cada persona, con independencia de su capacidad, pueda expresarse por sí misma, facilitando oportunidades y medios para expresar con libertad (sin mediaciones manipuladoras) sus quejas, deseos, necesidades, aspiraciones y creencias. En todo caso deben habilitarse canales adecuados que permitan el acceso de las opiniones, demandas, propuestas o críticas hasta sus órganos de gobierno, reconociendo dichos canales en la reglamentación de régimen interno.

Velarán por una atención personalizada, individualizada y de calidad. Esta atención personalizada debe regir la práctica orientada a la persona y a su familia, huyendo de una programación genérica y de las respuestas o acciones que no tienen en cuenta las dificultades, el entorno e itinerario vital de cada persona.

Harán explícito en sus reglamentos, idearios o demás mecanismos de regulación y gestión su rechazo total al castigo físico y/o psicológico, expresando por lo tanto su no uso en ningún ámbito.

Garantizarán siempre el derecho a la intimidad de la persona tanto más si ella no es capaz de defenderla, especialmente en el ámbito institucional: en residencias, pisos tutelados, centros tanto educativos como laborales o de prestación de otros servicios tales como programas de día, ocio,…

Garantizarán la confidencialidad de la información en el ejercicio de nuestro trabajo, con normas explícitas en los reglamentos de régimen interno e informando siempre a la propia persona o a la familia previamente del uso que pudiera hacerse de las mismas (investigaciones, publicaciones…). El secreto institucional tiene carácter externo y corresponde gestionarlo a la organización de modo que no lesione derechos y oportunidades de mejora en la calidad de vida.

LOS PROFESIONALES han de ejecutar prácticas y estrategias que favorezcan y fomenten la capacidad de elección, de toma de decisiones, de establecimiento de planes y metas personales, de autonomía y, en general, de cualquier otro componente de la autodeterminación. En ocasiones, y con el consenso de equipo, pueden limitar cautelarmente el derecho a la autodeterminación cuando de forma real o potencial la acción o actividad de una persona presente un grave, previsible e inminente riesgo para sí mismo o para otros.

Han de consultar a la persona en toda cuestión que le afecte. Cuando se considere, en consenso con la familia o tutores y con el equipo de profesionales, que la consulta no es posible realizarla se dispondrán de modo explícito mecanismos para asegurar que las decisiones que le afectan son tomadas en coherencia a sus intereses, deseos y necesidades.

Facilitarán la información y comprensión de cada persona acerca de los sistemas de apoyos y otras actuaciones (incluidas reclamaciones y denuncias) que se propongan para conseguir la mejora en su calidad de vida, de modo que dicha persona exprese o no su consentimiento informado tras conocer los objetivos de la acción, los posibles riesgos, las alternativas si las hubiera y cualquier otro asunto que sea considerado relevante. Cuando la persona no presente la capacidad de comprensión necesaria para este fin, el profesional buscará la autorización de personas cualificadas que habrán de actuar en coherencia con los intereses, deseos y necesidades de la persona a la que representan. En todo caso el profesional debería hacer un ejercicio de empatía constante, poniéndose en el lugar de la persona a la que presta apoyo y preguntándose qué es lo que él pensaría en tal situación.

Deben denunciar situaciones de injusticia manifiesta, malos tratos o tratos vejatorios y cualquier otra acción que conlleve el incumplimiento de este código ético.

Han de actuar y garantizar que se actúe con la persona mediante un trato digno y respetuoso en todo momento. El trato, las formas de llamar, dirigirse y designar a las personas han de estar basados en el respeto, teniendo en cuenta los deseos de la persona, sus opiniones, su edad y el entorno socio-cultural en el que se mueve, y sin realizar discriminación alguna por motivos de género, de capacidad, étnicos, religiosos, políticos o sexuales.

Fomentarán siempre la autoestima de la persona y su reconocimiento social, con independencia de los logros, de su productividad social o de las dificultades que manifiesten.

LAS FAMILIAS de las personas con discapacidad intelectual deben fomentar e impulsar la autodeterminación en toda edad, facilitando la expresión de opiniones, intereses, creencias, expectativas y necesidades y ofreciendo las máximas oportunidades para que esta autodeterminación se exprese.

Facilitará el acceso a la información y conocimientos necesarios para lograr que la persona decida acerca de otorgar o no su consentimiento a aspectos que lo requieran. En el caso de que la persona no presente la capacidad necesaria para este fin, la familia habrá de actuar en coherencia con los intereses, deseos y necesidades de la persona a la que representan.

En ningún caso fomentará o utilizará con relación a la persona con discapacidad modos o lenguaje que lesione su dignidad y autoestima. Se han de tener siempre en cuenta los derechos de la persona aunque pueda no saberse defender eficazmente.

Fomentará permanentemente una apariencia física respetuosa con los deseos y opiniones de la persona.

Velará por un uso digno y respetuoso de la utilización de la imagen de la persona cuando ésta no pueda expresar su consentimiento o defender sus derechos.

Garantizarán en el ámbito familiar el derecho de la persona a la intimidad.

ÉTICA

A menudo dentro del ámbito de la discapacidad intelectual se habla de sus dificultades y de su dependencia respecto a terceras personas. Pero también las ideas pueden expresarse desde otro punto de vista, con una visión más positiva. Por ejemplo, hablar de capacidades y de autonomía es una forma más respetuosa y digna para dirigirse a ellas. En este sentido, FEAPS ha creado un código ético que rige valores y normas para que sirvan de guía de conducta de los distintos actores y estamentos del movimiento asociativo.